



# GENER 2021

## LES MALALTIES MINORITÀRIES, UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINEMA

**CIBERFÒRUM**  
DEBAT ÈTIC ONLINE / 3 SETMANES  
3 PEL·LÍCULES

El CiberFòrum tindrà lloc els divendres a la tarda i cal visualitzar prèviament la pel·lícula per participar activament en el debat de les implicacions ètiques de cada film.

# LA **BIOÈTICA** ÉS UN PILAR FONAMENTAL EN LA RECERCA, ABORDATGE I EN EL DIA A DIA DE LES **MALALTIES MINORITÀRIES.**

Actualment i amb l'arribada de nous tractament i noves línies d'investigació com la medicina personalitzada o la teràpia amb cèl·lules embrionàries, es presenten debats que fins ara no havien presentat una complexitat ètica tant per als grups de treball de professionals de la salut com al dia a dia de les famílies que viuen de prop la realitat de les Malalties Minoritàries.

Tot això es tradueix en una necessitat d'actualització de conceptes i expressions que emprem per regularitzar i enraonar de manera adequada.

Aquest cicle de pel·lícules té per objectiu crear un espai de reflexió entorn els dilemes ètics que es presenten en l'abordatge de malalties minoritàries i conscienciar a la societat, clínics, recercadors i afectats de la importància del paper de la bioètica en la presa de decisions mèdiques i socials.



A Catalunya, el 2009 i per encàrrec del Dr. Màrius Morlans i Francisco Montero, es va realitzar la monografia "Para Deliberar en los Comités de Ética" de la UAB i la Plataforma Malalties Minoritàries - Fundació Dr. Robert, resultat d'un treball conjunt i multidisciplinari, que destaca la necessitat i els protocols per l'abordatge ètic en la pràctica clínica de Malalties Minoritàries.

.....



Al 2016 es va col·laborar en l'edició del llibre de CIBERER "Ètica en la recerca de Malalties Minoritàries", on s'explica la complexitat de la recerca en MM, amb les implicacions ètiques i metodològiques en la seva recerca, i el paper dels comitès d'ètica de recerca.

.....



En els darrers 3 anys s'ha treballat des del Termcat, centre de terminologia i al Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC) per desenvolupar el "Diccionari de Bioètica", que recull més de 700 mots i expressions, agrupades en 11 categories temàtiques i amb equivalents en castellà i anglès, per normalitzar l'ús d'aquests termes i que constitueixi un recurs pràctic en l'àmbit de la bioètica [www.termcat.cat/ca/diccionaris-en-linia/271](http://www.termcat.cat/ca/diccionaris-en-linia/271)

# LES MALALTIES MINORITÀRIES

## UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINEMA



18:00h.  
19:30h.

Pel·lícula  
completa  
V.E.SE



### EL EXPERIMENTO TUSKEGEE MISS EVERS' BOYS

JOSEPH SARGENT, 1997. Int: Alfre Woodward, Thom Gossom, Von Coulter, Laurence Fishburne, Craig Sheffer, Ossie Davis, E.G. Marshall, Joe Morton, Obba Babatundé, Robert Benedetti, Larry Black, Judson Vaughn, Tommy Cresswell, Donzaleigh Abernathy, Peter Stelzer. EUA.

L'any 1932, la sífilis s'havia convertit en una epidèmia a les zones rurals del sud dels Estats Units. Per combatre-la, les autoritats van crear un programa especial de tractament a l'Hospital Tuskegee, l'únic hospital per a negres que existia llavors. No obstant això, quan els recursos econòmics es van esgotar, es va suprimir el tractament, i el programa va passar a ser simplement un estudi de la fatal evolució de la malaltia.

### TAULA DEBAT

- **Dr. Màrius Morlans**, vicepresident del Comitè de Bioètica de Catalunya.
- **Dr. Josep Torrent-Farnell**, professor de la Universitat Autònoma de Barcelona i president del Comitè Científic Assessor Extern CIBERER.
- **Cristina Montané**, membre del plenari i la permanent del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.

INSCRIU-TE [AQUÍ](#)



# LES MALALTIES MINORITÀRIES

## UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINEMA



18:00h.  
19:30h.

Pel·lícula  
completa



### LA ISLA THE ISLAND

MICHAEL BAY, 2005. Int: Ewan McGregor, Scarlett Johansson, Sean Bean, Steve Buscemi, Michael Clarke Duncan, Ethan Phillips, Shawnee Smith, Troy Blendell, Yvette Nicole Brown, Whitney Dylan, Svetlana Efremova. EUA.

Un home que viu en una colònia estèril futurista comença a qüestionar la seva existència circumscrita quan el seu amic és elegit per anar a l'illa, l'últim lloc no contaminat a la terra.

### TAULA DEBAT

- **Dr. Francisco Montero**, filòsof, infermer i membre del Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Vall d'Hebron.
- **Dra. Ana Zapatero**, coordinadora de Trasplantaments de l'Hospital del Mar, Barcelona.
- **Dra. Gemma Marfany**, doctora en Biologia de la Universitat de Barcelona.
- **Sra. Yolanda Fernández**, presidenta de l'Associació Catalana de pacients amb malaltia respiratòria avançada i transplantament pulmonar.

INSCRIU-TE [AQUÍ](#)



# LES MALALTIES MINORITÀRIES

## UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINEMA



18:00h.  
19:30h.

Pel·lícula  
completa



### LA FIESTA DE DESPEDIDA MITA TOVA

TAL GRANIT, SHARON MAYMON, 2014. Int: Ze'ev Revach, Aliza Rosen, Levana Finkelstein, Raffi Tavor, Ilan Dar, Yosef Carmon, Hilla Sarjon. Israel.

En una residència d'avis de Jerusalem, un grup d'amics construeix una màquina per practicar l'eutanàsia per tal d'ajudar a un amic malalt terminal. Però quan s'estenen els rumors sobre la màquina, altres ancians els demanaran ajuda, el que els planteja un dilema emocional i els implica en una aventura absurda.

#### TAULA DEBAT

- **Dra. Montserrat Esquerda**, directora general de l'Institut Borja de Bioètica-Universitat Ramon Llull.
- **Sra. Esther Sellés**, directora Fundació Miquel Valls.
- **Sra. Mercè Juan Jerez**, presidenta Associació per a l'Acompanyament al Final de la Vida.
- **Dr. Jordi Trelis**, president de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives.

INSCRIU-TE [AQUÍ](#)





# LES MALALTIES MINORITÀRIES

- > HI HA MÉS DE **7.000** MALALTIES MINORITÀRIES.
- > AL VOLTANT DEL **80 %** SÓN D'ORIGEN GENÈTIC.
- > AFECTEN A **5 DE CADA 10.000** PERSONES.
- > PODEN AFECTAR EL **3-4 %** DELS NOUNATS.

## PER A DELIBERAR

Una aportació essencial de la bioètica és haver centrat la relació clínica en la persona, tan en l'àmbit de l'assistència com en el de la recerca. Tractar amb respecte a les persones malaltes vol dir reconèixer la seva capacitat de decidir lliurement quan són competents i disposen de la informació adequada. Ara bé, el respecte també inclou la convicció ètica de protegir a les persones amb l'autonomia limitada, les persones vulnerables i dependents. Aquesta protecció es veu reforçada per la concepció de que una societat és més justa, no només quan garanteix la igualtat d'oportunitats, en aquest cas l'accés als serveis de salut, si no quan posa eines per afavorir les diferents capacitats de realització personal i pren mesures per corregir les desigualtats. Si hi ha d'haver un tracte desigual en una societat democràtica que sigui el que afavoreixi als més vulnerables.

Les persones afectades per malalties minoritàries posen a prova la solidesa d'aquestes conviccions. Per començar, la paraula amb la que anomenem els medicaments que els poden beneficiar és un clam a la vulnerabilitat inherent a la seva condició, són medicaments orfes, per la dificultat de fer recerca i dur a bon terme els assajos clínics convencionals degut al nombre reduït de persones afectades. I aquest nombre reduït, a més, és la causa de que no s'inverteixi en recerca per la manca de rendiment econòmic, una altra dificultat afegida.

Ens cal destinar més recursos a la recerca amb una visió amplia, no tan condicionada pel major o menor nombre de persones afectades si no amb la convicció que, com la recerca bàsica, els fruits són imprevisibles i poden enriquir el coneixement dels grups de recerca compartint la informació i obrint noves perspectives. Però cal tenir present que les aplicacions dels resultats de la recerca poden trigar en implementar-se i que també cal destinar recursos a les necessitats assistencials més personals.

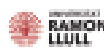
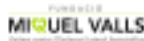
Hi ha, però, una altra mena d'orfanat, fruit de la voluntat d'assolir el reconeixement social. I és la renúncia al nom propi de la malaltia per aparèixer tots plegats com un col·lectiu fent pinya amb un objectiu comú. Aquest anonimat voluntari per tenir veu pròpia ens diu molt de l'esforç i les dificultats diàries que encaren els afectats i els seus familiars. I hauria de ser un reclam per atendre'ls, escoltar-los i col·laborar-hi. Aquest cicle de cinema és una bona ocasió, és una porta que s'obra i ens convida a entrar a un món desconegut, ple de reptes. Siguem agosarats i entrem-hi.

**DR. MÀRIUS MORLANS, VICEPRESIDENT DEL COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA.**

## AMB LA COL·LABORACIÓ



Generalitat de Catalunya  
Consell consultiu de Pacients de Catalunya



## PATROCINADORS

